**PROGETTO DI RICERCA PER LA CREAZIONE DI UN PERCORSO DEDICATO AL PAZIENTE CON DERMATITE ATOPICA DALL’ETA’ INFANTILE ALL’ETA’ ADULTA.**

La dermatite atopica (DA) è una patologia infiammatoria ad andamento cronico o cronico-recidivante che spesso insorge in soggetti con storia personale e/o familiare di atopia respiratoria (asma allergico e/o rino-congiuntivite allergica), caratterizzata da prurito e lesioni eczematose.

La DA rappresenta la patologia infiammatoria cutanea, cronica, non infettiva di più frequente riscontro a livello mondiale, andando ad interessare fino al 20% della popolazione pediatrica e il

5-10% di quella adulta. Nella maggior parte dei casi, l’insorgenza avviene durante i primi anni di età e può persistere per tutta la vita o, dopo un periodo di remissione di durata variabile, recidivare in età adulta (forma ricorrente), ma esistono anche forme ad insorgenza tardiva (DA late-onset).

Le forme persistenti, quelle ricorrenti e quelle ad insorgenza tardiva sono spesso forme gravi con effetti negativi sulla qualità di vita e la produttività lavorativa e/o familiare dei pazienti e con conseguente impatto anche sui costi del servizio sanitario.

Sebbene in passato la DA venisse considerata una patologia tipica dell’infanzia, negli ultimi anni è diventata evidente la rilevanza delle forme persistenti o di quelle ricorrenti e delle forme late-onset, per tale motivo la DA si configura come una malattia cronica, che richiede un’assistenza a lungo termine e una continuità di cura anche nei pazienti adolescenti ed adulti.

Come per la psoriasi, che ha un ruolo ormai assodato come patologia multidisciplinare e di grande rilevanza nell’influire sulla qualità di vita dei pazienti che ne soffrono, anche per la dermatite atopica si stanno andando ad approfondire questi aspetti, infatti, il paziente con DA è spesso affetto da più patologie come l’asma, le allergie alimentari, la rinite allergica con poliposi nasale e disturbi psichiatrici. Tutto ciò richiede l’intervento di diverse figure professionali, ma c’è il rischio che i singoli professionisti intervengano in modo frammentario, focalizzando l’intervento più sul trattamento della singola patologia per cui sono consultati che sulla gestione del malato nella sua interezza, dando, talvolta, origine a soluzioni contrastanti, con possibili duplicazioni diagnostiche e terapeutiche che contribuiscono all’aumento della spesa sanitaria e rendono difficoltosa la partecipazione del paziente al processo di cura.

Inoltre, la prescrizione di trattamenti farmacologici multipli, spesso di lunga durata e somministrati con schemi terapeutici complessi e di difficile gestione, può ridurre la compliance del paziente, aumentare il rischio di prescrizioni inappropriate, di interazioni farmacologiche e di reazioni avverse.

Per questi motivi vi è la necessità di creare un percorso di tipo Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato, in grado di assicurare continuità assistenziale ai pazienti dai primi mesi di vita fino all’età adulta e avanzata creando un team multispecialistico.

Tale necessità è legata da un lato all’aumento dell’incidenza della DA di circa 2-3 volte nella popolazione adulta nei paesi industrializzati, dall’altro al radicale cambiamento nell’approccio terapeutico dei pazienti con DA moderata-grave.

Pur rimanendo fondamentale l’approccio terapeutico a step successivi, in cui l’insegnamento alla capacità di gestire i trattamenti topici in base alla fase della malattia rappresenta il primo step in tutte le forme di DA, indubbiamente, la miglior conoscenza dei meccanismi patogenetici alla base della malattia e i risvolti terapeutici che ne sono derivati hanno determinato la possibilità di gestire anche le forme più gravi, che in passato necessitavano di immunosoppressori e terapie steroidee sistemiche, talora continuate ben oltre la durata massima consentita con grave rischio di effetti collaterali permanenti.

La gestione di questi pazienti più complessi e la prescrizione di terapie innovative ed efficaci ci spinge ulteriormente allo sviluppo di ambulatori dedicati che diano la possibilità al paziente di essere visitato con la giusta frequenza, in base alle singole esigenze, e con approccio multidisciplinare.

Per quanto riguarda la nostra esperienza, già da quattro anni i pazienti pediatrici (fino ai 14 anni) con diagnosi di DA sono seguiti presso un ambulatorio dedicato di secondo livello con visite periodiche e sono stati agevolati i collegamenti con l’allergologia pediatrica, l’immunologia pediatrica e, in base al quadro clinico generale, l’auxologia e la gastroenterologia, sebbene attualmente non esista un percorso ufficiale già definito.

Per quanto riguarda invece la DA dell’adulto è stato istituito nel 2018 un ambulatorio di secondo livello per poter seguire inizialmente i pazienti con DA grave in terapia con farmaci sistemici ed anche sperimentali. Nel tempo l’importanza e il carico di lavoro è aumentato e attualmente vengono seguiti tutti i pazienti di età superiore ai 14 anni affetti da DA, dalle forme più lievi che necessitano della sola terapia topica a quelle più gravi, comprese le sindromi da iper-IgE e altre forme sindromiche associate a quadro di DA moderata-grave con anche notevoli comorbidità 8esempio sindrome di Netherton).

Per migliorare la presa in carico del paziente con DA in termini diagnostici, terapeutici e assistenziali il nostro progetto di ricerca si prefigge l’obiettivo di creare un percorso dedicato al paziente con DA dall’età pediatrica fino all’età adulta integrato per la terapia e la presa in carico del paziente con gli specialisti del Policlinico e con Dermatologi e Allergologi del Territorio, per creare loro un più semplice invio del paziente con DA.

**Piano di attività:**

1. la definizione della problematica di salute, clinico organizzativa, da affrontare per la costruzione di un percorso diagnostico terapeutico per il paziente con DA, secondo criteri di priorità e sull’analisi dei bisogni.
2. l’analisi approfondita del “patient journey” cioè dalla mappatura del percorso assistenziale vissuto dal paziente, dall’ingresso nella struttura di cura alla gestione “ottimale” della patologia. Descrivere e rappresentare con un diagramma di flusso quanto effettivamente succede ad un “paziente tipo” nel suo percorso di diagnosi e/o di terapia e/o assistenza nella nostra organizzazione aziendale sia per il paziente pediatrico che adolescente e adulto.
3. l’analisi della documentazione già esistente all'interno dell’azienda, integrata da interviste mirate e dalle risultanze di un lavoro di gruppo di tutti gli attori coinvolti in base all’età del paziente.
4. l’analisi critica della letteratura allo scopo di definire le migliori pratiche da contestualizzare nel percorso di cura, questo perché la letteratura specifica rappresenta il punto di riferimento del percorso clinico assistenziale sia nelle fasi di costruzione che di gestione. Verranno per questo ricercate e analizzate: la letteratura più aggiornata e consistente, le principali linee guida, le indicazioni regionali e nazionali e l’esperienza di altre Aziende Sanitarie e Universitarie Ospedaliere.
5. la creazione di un accesso diretto ai pazienti territoriali (visitati da Colleghi Allergologi o Dermatologi) e provenienti da Unità Operative diverse del Policlinico S.Orsola o di altre strutture ospedaliere creando un agenda prioritaria.
6. la creazione di un programma di insegnamento dedicato al paziente con DA e al “caregiver” che inizi con un training sulla corretta somministrazione dei farmici e delle opzioni terapeutiche non farmacologiche e sull’importanza della condivisione delle scale di qualità della vita (PROs) e di valutazione psicologica, che si sviluppi, successivamente, in diversi percorsi personalizzati di corretta gestione della malattia in base all’età dei pazienti e ai loro bisogni per migliorare l’aderenza alla terapia e la qualità della vita.
7. l’individuazione di un gruppo di lavoro multispecialistico per la cura del paziente con DA e delle sue comorbilità
8. la definizione delle professionalità, le discipline e le funzioni dei partecipanti al gruppo di lavoro identificato, che andranno in futuro a operare per la costruzione del PDTA e dove l’assegnista avrà il ruolo di Coordinatore.

Questo nostro progetto ci permetterà di mettere le base per la realizzazione di un percorso che andrà a semplificare e ottimizzare il patient journey, e potrà costruire una rete che consenta al paziente di avere accesso immediato alle informazioni, ai percorsi ottimali di diagnosi e cura, ai servizi sanitari e assistenziali.